

# 障害のある子どもと保護者を支える早期療育

## - 「障害児通所受給者証」に対する反応への認識に着目して -

いち せ さ ゆ り  
一 瀬 早百合

### 〈要 旨〉

2012 年の児童福祉法改正による主な変更点は、児童発達支援事業への民間事業者の参入および療育サービスの利用に「障害児通所受給者証」の取得が必要となったことである。「障害児通所受給者証」に対する保護者の反応への支援者の捉え方とそれに対する方略を、A 市の地域療育センターと児童発達支援事業所への質問紙調査という方法で明らかにした。

地域療育センターでは保護者の障害認識や障害受容に着目した支援がなされていたが、児童発達支援事業所では手続き上の事務的な説明が中心であり、保護者の葛藤に対する配慮がより少ない傾向であった。両者の機能の違いがあるものの、41 %の保護者がインターネットや親同士の口コミで児童発達支援事業所に直接相談するという結果から、どの機関においても保護者の「気づきの支援」に配慮した相談支援が可能となる早期療育システムが必要である。

### 〈キーワード〉

障害児、早期療育、気づきの支援

## I. はじめに

「わが子に障害があるかもしれない」という早期の段階においては「気づきの支援」として保護者に対する丁寧な心理的サポートが必要であると言われている。2014 年の「今後の障害児支援の在り方について(報告書)」(厚生労働省：障害児支援の在り方に関する検討会)においても「気づき」の段階からの乳幼児期の障害児支援の重要性が述べられている。また、乳幼児健診、地域子育て支援拠点事業、保育所、幼稚園、認定こども園などとの有機的な連携を図った上での専門的な支援が保護者の「気づき」やそれ以降の具体的な支援につながることが強調されている。

また、研究の分野においても、家族支援や早期発見・早期介入など様々な視点から蓄積がなされている。以下に研究と法改正に分け論述した上で、本稿における「早期療育」について定義をする。

## 1. 先行研究

先行研究を家族支援論の立場、家族支援へのソーシャルワークからの批判、早期発見・早期介入という3つに整理し概要を述べる。

### (1) 家族支援論

1970年代後半から、障害児(者)の家族のストレスが明らかになるにつれて(橋本 1979, 新見・植村 1981, 渡辺 1997), これまでの障害をもつ個人に向けた改善や支援から、家族全体を視野に入れた援助の必要性が認識され、「家族支援論」として展開してゆく。「わが国における1990年代までの家族支援研究は、結局のところ、実践的にも、障害をもつ子どもの障害克服に付随した副次的な性格のもので、障害受容に関する研究等はあっても、全般にわたってきわめて低調で、援助する側の要求色の強いものであった」という指摘がそうした事態を如実に示している(安藤 1995:150)。1990年以降、「家族支援プログラム」や「Family Support Service」(Duneら 2001)などの実践や研究が行われるようになってきた。

家族支援の実践分野における2つのプログラムは「レスパイトサービス」と「親教育」である(渡辺 1999)。レスパイトサービスとは、家族内で行われているケアを一時的に代行することによって、日常的にその責任を担う家族員を解放し、家族の安定・維持を目指すサービスである。もうひとつの「親教育」とは、障害児の早期治療・療育を目指す一貫として、いずれも親を「家庭における療育者」あるいは専門家の「共同治療者」と位置付けているのが特徴である<sup>1)</sup>。この流れは現在の療育システムに着実に組み込まれている。

障害児の家族について実践の立場からさらに踏み込んだ指摘もある(蔦森・清水 2001)。「共同治療者」としての役割だけでなく、親は親であるがゆえに甘受せざるをえない苦しみやストレスがあるとし、「苦悩・葛藤する存在」の二重性を示唆する見方である。蔦森に先立って久保は、「共同治療者としての親」と同時に「生活者としての親」という視点を描き出し、子どもの世話の時間肥大が睡眠や余暇といった生活時間を圧迫している実体を指摘している(久保 1982a)。

### (2) 家族支援論への批判—ソーシャルワーク研究の立場—

1982年に久保(1982b:51)によって「障害児をもつことの『意味』『価値』『苦悩』などに人間的なアプローチが必要である」との指摘があるにもかかわらず、それ以降ソーシャルワークの領域からこの問題についてはほとんど手がつけられていない。この論調と同じくするものとして、松倉(2000)は、実証主義に頼ってきたソーシャルワークはクライアントの「なぜ私が?」という客観化されない計量不可能な苦しみを排除してきたことを指摘する。クライアントの「不条理さ」、「苦しみの意味」を人間の価値的側面や主観的側面を含めた「全体としての人間」として母親を取り扱うべきで

あるとの批判である。<sup>2)</sup>

### (3) 早期発見・早期介入の段階に着目した研究

早期発見・早期介入の段階の家族に着目した研究のほとんどは、1歳6カ月健診以降に発見される知的障害や自閉症スペクトラムを対象としている<sup>3)</sup>。清水康夫(1997)は、「早期の段階では、早期であるがこそ診断の曖昧性は払拭できず、それをめぐって微妙に動く親の心理に治療者は敏感でなければならない。親からの信頼と協力を得ずした早期対応は成り立たない。子どもの療育と親への支援は、いわば早期対応という織物を織っていく経糸と緯糸である。」と早期であるがゆえの保護者への対応の重要性を述べている。他にも、具体的な方法論の言及として、①子どもの障害および育児法に関する啓発②障害のある子をもつことによるストレス状態に対する心理的支援。などがある。これらの対象は知的障害の子どもの親についてが中心であり、内容は、「早期介入において親のメンタルヘルスへの配慮は欠かせない」というものである。

乳児期に発見される障害のうち、ダウン症に関してはいくつかの知見があり<sup>4)</sup>、「親が一日も早く立ち直り好ましい養育態度をとること」を目的に「正しい知識」を得るプログラムについての言及をしている。また、乳児期に発見される障害に焦点を当てた数少ない研究の中でも清水直治ら(1999)による研究は3年にわたるプロジェクトという大規模なもので「発達障害乳幼児の発達援助と家族支援のための早期対応カリキュラムの開発と適用」として報告されている。この研究による親の位置づけは、「子どもの発達を促すために親が利用可能な個人的ストレングス、知識、資源にはどんなものがあるかを考える」という子どもの発達保障のための支援者である。この研究成果である「育つ：誕生から3歳」のカリキュラムを用いた事例研究の結果は、「障害受容は促進され、また子育て意欲は増加していった」であり、「早期対応の主体者・実践者としての母親の育児行動を積極的に認め、強化することが重要である」と結論付けている。

重症心身障害児の親の研究は数多くの蓄積があり、代表的なものとして牛尾(1997)は危機的時期(Crisis Periods)を7つ見出し、第1段階として「子どもの障害を告知された時」とし、早期介入の重要性を説いている。

足立(1999)は「適応初期」と呼ぶべき時期に限定し、母親の危険因子と適応因子を明らかにしている。対象の障害群は脳性麻痺を主な疾患とする四肢の運動発達の遅れをもつ肢体不自由児である。Wallanderら(1989)多要因モデルを参考にし、危険因子として、①障害の重さ(診断結果)、②低出生体重児(特に極低出生体重児)、③受診機関数の多さ、④診断名の変更、を挙げている。抵抗因子は、①サポート資源の多さ、②母親同士のサポート、③母親の認知的均衡化の能動性、④母親が求めている情報の整備と提供、⑤子どもの発達の変化への気づき、としている。しかし、危険因子となる要因は後天的にその問題を抑制することは困難であるため、具体的な介入の方略として「母親が必要としている情報の整備」、「子どもの発達の変化への気づきと愛着の再形成」、「母親同士のソーシャルサポート」の検討が必要であるとしている。

総じて、早期療育の段階における保護者支援は「共同治療者」としての役割だけでなく、親は

親であるがゆえに甘受せざるをえない苦しみやストレスがあること、障害児をもつことの『意味』や『価値』『苦悩』などに人間学的なアプローチの必要性が指摘され、十分な配慮が求められるものである。また、早期であるがこそ、微妙に動く親の心理に治療者は敏感でなければならず、親からの信頼と協力を得ずした早期対応は成り立たないはずである。

## 2. 2012 年の児童福祉法改正

ところが、2012 年の児童福祉法改正は、上記のような早期の段階において「障害児通所受給者証」を取得しなければ療育サービスが受けられないとしたものである。このシステム変更は、当事者・支援者にとってどのような影響があるのかを検証することは重要である。グループ療育を受けるところまで話が進んだが「障害児通所受給者証」の取得が必要とわかって、「わが子に障害というレッテルがついてしまうのにはまだ抵抗がある」と療育サービスをキャンセルする親が少なからずいると聞く。

また民間事業者として様々な背景や知識をもつNPOや株式会社が参入することは歓迎できる点も多々あるが、早期の段階における保護者の心理的な状況や様々な主観的な体験にどのような配慮がなされているか「気づきの支援」の視点から実態を明らかにする必要がある。

## 3. 早期療育の位置づけ

早期発見・早期療育の「早期」とは明確に定義され、療育関係者・専門家・研究者にコンセンサスが得られている段階にはない。清水康夫(2008:248)は、「早期」の意味を以下のように論じる。医学一般に、「『早期』という言葉が使われる背景には疾患が発生した早い段階で治療に踏み切れば良い転帰が約束されるという期待が込められている」とし、これが療育においても予防・警告的な意味合いを含んだ用語であるという意味のメッセージ性を重視する。本田(2008:34)は、早期介入を「早期発見、早期診断、早期治療に至るまでの専門家による関与全般」と定義する。さらに早期介入をふたつの段階に分け、ファーストステップは「診断」と「治療」の間のインターフェースとし、セカンドステップは、子どもに対する療育を行う密なプログラムと保護者への密な支援に主眼をおいたプログラムで構成されるとしている。総じて早期療育とは、発達とともに顕在化する一次障害、および付加されるであろう二次障害の双方に対してそれらを事前に予測して、いかに予防できるかに主眼が置かれるものと理解されている。

本研究における早期療育とは、親がわが子の発達に対して何らかの心配や障害への懸念を覚え始め、相談や療育サービス、児童発達支援事業の利用開始に至る子どもと親に対する支援者の関与全てとする。

## Ⅱ. 研究目的

2012 年の児童福祉法一部改正により、地域療育システムに大きな変化が生じている。主な点

は児童発達支援事業への民間事業者の参入および療育サービスを受けるためには「障害児通所受給者証」の取得という2つである。これらによってA市の地域療育システムがどのように変容したのかを明かし、特に保護者に対する「気づきの支援」が充分になされているかを検証するのが本研究の目的である。

本稿では、障害のある子どもと保護者を支える早期療育の第1報として、「障害児通所受給者証」に対する保護者の反応の捉え方およびそれに対する支援の方略を明らかにすることを通して、「気づきの支援」の視点からその実態の解明を目的とする。特に従来から早期療育を担う地域療育センターと新たに参入したNPO法人や株式会社が運営する児童発達支援事業所における、保護者の心理的な状況や主観的な体験にどのような配慮がなされているかに着目する。

また本稿に続く、第2報、第3報においては、障害児相談支援事業所である地域療育センターとサービスの支給決定をする福祉保健センターでのケアマネジメントの実態や、障害の早期発見の役割を担う保健師の気づきの支援への関与を明らかにする予定である。

### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 調査対象

政令指定都市A市内に設置されている8ヶ所の児童発達支援センターと障害児相談支援事業所を併設している地域療育センターのソーシャルワーカー、A市内の26ヶ所の児童発達支援事業を委託されている民間事業所に質問紙を実施する。さらに障害の早期発見を担うA市18区福祉保健センターの保健師、「障害児通所受給者証」を交付し支給量を決定するA市18区福祉保健センターケースワーカーを対象とした質問紙調査を実施する。具体的には、2012年度の児童福祉法改正によって保護者への支援の変化の有無を尋ね、「気づきの支援」段階でどのような点に配慮しているかを中心に質問項目を設定する。

#### 2. 調査方法

##### (1) 実施方法

支援機関に対しては、追跡機能のついた郵便にてアンケート調査の依頼および返送を行った。

##### (2) アンケート調査の内容

支援機関の4機関(①地域療育センター(児童発達支援センター)、②児童発達支援事業所、③区福祉保健センター家庭支援課保健師、④区福祉保健センター「障害児通所受給者証」決定部署ケースワーカー)に対しては2012年度の児童福祉法改正による支援の変化、関係機関との連携、適切な支援のあり方という3つの柱で設問を構成した。アンケートの詳細については、本稿の最後に児童発達支援事業所を対象にしたものを資料として添付する。

本稿では従来からある児童福祉法に基づく地域療育センターと新たに参入した民間事業者である児童発達支援事業所の比較検討を行う。「『障害児通所受給者証』を勧めにくいと感じるときの頻度」を比較し、「説明を受けての保護者の反応」と「『障害児通所受給者証』を勧める際の配慮」についての自由記述の回答を内容分析の上、類型化を実施した。

なお、本調査の実施に際しては田園調布学園大学研究倫理審査会での承認をえた。

## IV. 研究結果

アンケートの回収率は、地域療育センター 100%(回答者数:44)、児童発達支援事業所 69%(回答者数:20)、区福祉保健センター保健師 61%(回答者数:31)、区福祉保健センターケースワーカー 78%(回答者数:51)であった。

紙面の制限により本稿では、2012年の法改正により新たな社会資源として登場した児童発達支援事業所への紹介経路、「障害児通所受給者証」の説明を受けた保護者の反応に対する認識や配慮の現状を中心に述べることとする。

### 1. 児童発達支援事業所への紹介経路

児童発達支援事業所に紹介経路について質問したが、結果は下記の表1のとおりである。ここで着目すべきは、「親同士の口コミ」、「インターネットで調べて」「障害児地域訓練会」といった支援機関からの情報でなく、親自らが入手し児童発達支援事業所へたどり着くケースが41%に上ることである。

### 2. 「障害児通所受給者証」の説明を受けての保護者の反応への認識

(1)「障害児通所受給者証」を勧めにくいとを感じる頻度

「障害児通所受給者証」を勧めにくいと感じる事が「1:全くない」から「5:非常に多い」のうち「1」と「2:ほとんどない」という回答の割合は、地域療育センターと児童発達支援センターの間では有意に異なり(Fisher's exact test,  $p<.05$ )、児童発達支援事業所の方が高かった。

図1に示すとおり地域療育センターでは勧めにくいとを感じる頻度が「3:どちらともいえない」「4:やや多い」「5:非常に多い」が39%であったのに対し、児童発達支援事業所は10%にとどまっている。

表1：児童発達支援事業所への紹介経路

地域療育センター	15
区福祉保健センター	13
親同士の口コミ	11
インターネットで調べて	8
障害児地域訓練会	5
他の児童発達支援事業所	2
地域ケアプラザ	1
幼稚園	1
保育所	1
その他	2
total	59

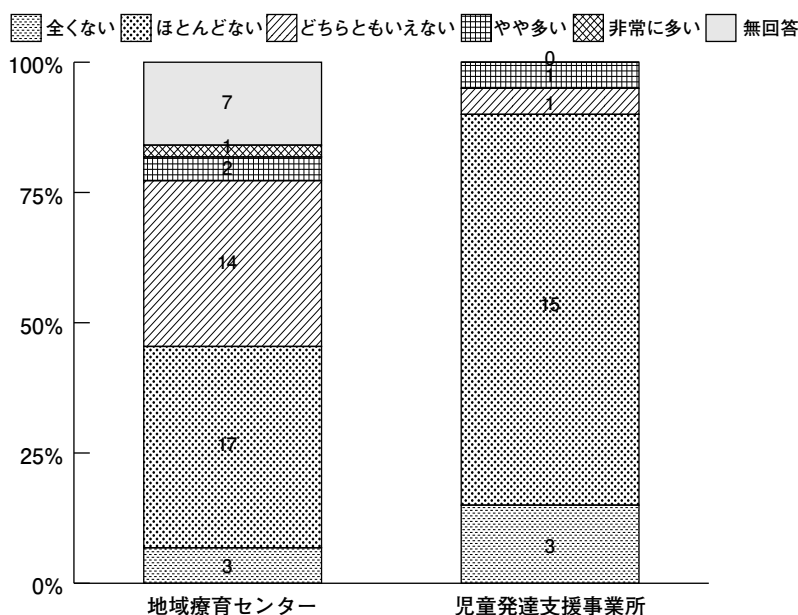


図1: 「障害児通所受給者証」を勧めにくいと感じる頻度

## (2) 説明を受けての保護者の反応に対する認識

「障害児通所受給者証」の説明を受けての保護者の反応についての自由記述を類型化すると、表2のような5つのパターンに整理ができた。地域療育センターと児童発達支援事業所では明らかな差異があり、児童発達支援事業所は親の「障害への戸惑い」を認識することが少ない傾向がある。

表2: 「障害児通所受給者証」への保護者の反応の類型化

類型化	地域療育センター	児童発達支援事業所
<b>「障害」への戸惑い</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「障害児」という名称に足踏み</li> <li>・自分の子どもは障害児なのか</li> <li>・この制度を使うほどひどい状況なのか</li> <li>・将来への影響への不安</li> </ul>	9.8%	10.5%
<b>「障害」への戸惑いと手続きとしての了解</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・サービス利用のため必要と納得する方と障害者と決められてしまうと感じる方がいる</li> <li>・うちの子は障害児なんですとショックを受ける人と淡々と申請手続きをする人双方いる</li> </ul>	22.0%	10.5%
<b>手続きとしての了解</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・1割負担で使えるサービスを受けるためのチケットとして理解</li> <li>・大きな抵抗は感じられない</li> </ul>	26.8%	57.9%
<b>よくわからない</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・よくわからないまま素直に手続きしている方が多い</li> <li>・どのようなものかという質問</li> </ul>	7.3%	0.0%
<b>その他</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・手続きが面倒である</li> <li>・療育手帳との違いについて質問を受ける</li> </ul>	9.8%	10.5%
無回答	24.4%	10.5%

## (3)「『障害児通所受給者証』を勧める際の配慮」の自由回答の類型化

アンケート調査の設問「『障害児通所受給者証』への説明をどのような段階で、どのような内容でしていますか」「『障害児通所受給者証』の申請を勧める際、とくに配慮していることなどがありましたら、具体的に教えてください」に対する回答記述の差異から、地域療育センターと児童発達支援事業所との親の気づきの支援についての比較を表3に整理した。

表3:「障害児通所受給者証」を勧める際の配慮

地域療育センター	児童発達支援事業所
<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者の障害認識を配慮する</li> <li>・本当に子どもにとって必要か、保護者にとって適切な時期か</li> <li>・就学先を決定する際に影響がないことを伝える</li> <li>・「障害」というところにどのような反応を示すかよく確認しながら、お子様がサービスを受けるメリットになるのであれば申請を勧める</li> <li>・「障害児通所受給者証」のような言葉を使っている制度の仕組みを伝えたり、利用することのメリットを強調することも時にはある</li> <li>・これまでの相談経過、障害の受容、受け止め方を踏まえて名称のこと、申請の手続きの流れについて説明する</li> <li>・使いたいサービスのために必須なものということでポジティブに考えてもらうように伝えている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害児という言葉はあまり使わないようにしている</li> <li>・制度上必要なこと、利用日数は支給決定量を超えて使えないこと、上限負担月額があることなど</li> <li>・実物と合わせて、必須な項目は全て具体的に説明している</li> <li>・言葉と意味はそごなくお伝えしています</li> <li>・個人情報の取り扱い</li> <li>・区により発行までの違い（時期）があること</li> <li>・療育手帳と間違われる方が多いので、手帳と受給者証の違いをわかりやすくお伝えする</li> </ul>
⇒保護者の障害認識や障害受容、これまでの経過、「障害」という表現の想いに着目	⇒手続き上の上限負担月額や利用日数の上限などといった事務的な説明が中心であり、保護者の葛藤や障害に対する思いに対して配慮がより少ない傾向

## ①地域療育センター

地域療育センターの記述を時系列に整理すると以下になると推察できる。

まず、保護者が不安に感じていることを確認した上で、これまでの相談経過、障害の受容の状態を把握する。またわが子の状態に関して発達が遅れているだけでいずれ追いつくと感じているのか、障害かもしれないと捉えているのか障害認識を探りながら話を進めてゆく。「障害児通所受給者証」の「障害」というところにどのような反応を示すか、よく確認しながら、お子様がサービスを受けるメリットになるのであれば申請を勧める。

その上で「障害児通所受給者証」のような言葉を使っている制度の仕組みを伝え、申請の手続きの流れについて説明する。さらに、この手続きがお子さんにとっても、保護者にとってもどんなメリットがあるか「療育サービス」の説明を保護者の状態に合わせて丁寧にしている。



## ②児童発達支援事業所

障害児という言葉はあまり使わないようにしているという配慮はありながらも、説明の中心は以下のような事務的なことが中心である。制度上必要なこと、利用日数は支給決定量を超えて使えないこと、上限負担月額があること、個人情報取り扱い、またその方法も必須な項目は実物と合わせて全て具体的に説明するなどの配慮が認められる。

さらには区により発行までにかかる時間の違いがあることや手続きがスムーズに行われるよう、役所に連絡を入れるなど細やかな対応も見られた。また、療育手帳と間違われる方が多いので、手帳と受給者証の違いをわかりやすくお伝えするという記述もあった。

地域療育センターと児童発達支援事業所との差異を検討してみると、地域療育センターは保護者の障害認識や障害受容、これまでの経過等、また「障害」という表現への思いを尊重しているが、児童発達支援事業所は上限負担月額や利用日数の上限などといった手続き上の事務的な説明が中心であり、保護者の葛藤や障害に対する認識に対して配慮の少ないことが明らかである。両者には支援の質的な違いがあることがうかがえた。

## V. 考察

これらの結果から問題点を整理すると、子どもの障害に気づき、葛藤し、迷い悩みながらも親が子どもと向き合い、障害を認識し、子どもにとって必要な療育サービスの種類や量について支援をうけながら選択するというプロセスが抜け落ちている可能性がある。その支援は、障害児相談支援を実施する障害児相談支援事業者が、A市においては地域療育センターがその機能を担うことに児童福祉法では位置づけられている。しかし、41%の親が児童発達支援事業所へ親同士の口コミやインターネットの情報で訪れる。子どもの障害に対する認識や親の葛藤や苦悩にふれられないまま、児童発達支援事業所の受け入れ可能な回数で「障害児通所受給者証」の上限回数いっぱいまで利用量が決められるという現実があることも明らかとなった。

2008年の「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」の中では、ひとつの章「早期発見・早期対応策」として取り上げ、すでに2つの課題を提起している。ひとつは、医療機関(産科、小児科等)、母子保健、児童福祉、障害児専門機関等の関係機関の連携を強化すること、ふたつは、「気になる」段階から、保健センターや地域子育て支援拠点など敷居の低い場所で専門的な支援が受けられるようにすることとしている。また、「親の気づきを大切にして、親の気持ちに寄り添った支援を行っていくことが必要である。」とし、早期の段階における親への配慮についてまで言及されている。

しかし、法改正で新たに参入した民間事業所は、療育サービスを利用してもらうことが経営的な利害からみれば、親のわが子の障害への気づきを促した上で療育サービスを利用する手順を踏

む必然性はない。そのため親は葛藤や戸惑いを認識させられず、あるいは支援者側にそのベクトルや枠組みがないために親が表明できない状況があるかもしれない。「I.はじめに」でみてきたとおり研究の分野においても、実践への提言においても早期の段階においては親の気付きや気持ちに寄り添った支援が必要とされている。それにもかかわらず、2012年の児童福祉法改正の療育システムではその実現が困難な状況があることが確認された。

障害の診断がなくとも子どもの特性に応じた発達支援が開始できるようになったことは、この法改正の優れた点ではある。しかし、相談支援が適切になされないままに制度利用の事務的な手続きに終始し、親の焦りや戸惑いと向き合わないまま療育サービスだけが先行してゆくことになってはいないだろうか。またその結果、子どもに過度な負担が生じる可能性が危惧される。

2014年の「今後の障害児支援の在り方について(報告書)」の中に改めて障害児相談支援の推進が述べられている。そこには、保護者の「気づき」の段階からの丁寧に配慮された発達支援および家族を含めたトータルな支援が求められているが、本調査結果からは障害児相談支援の状況が十分とはいえない状況が明らかとなった。

今後の課題としては、障害児相談支援が機能しない理由を検討すると共に、現在の制度設計が障害のある子どもとその家族のwell-beingを達成するようなケアマネジメントが可能な仕組みであるかを検証する必要がある。また、インターネットやSNSの普及により必ずしも最初の相談が障害児相談支援事業所であるとは限らない。身近な児童発達支援事業所においても、他の相談機関においても障害のある子どもをもつ親の気づきや葛藤に対応し、子どもにとって適切な発達支援が選択できる支援システムを構築するための方略を明らかにすることも重要である。

## 〈付記〉

本研究は公益財団法人大同生命厚生事業団「地域保健福祉研究助成」の助成を受けたものである。また、2016年4月に北海道大学で開催された日本発達心理学会において本研究の一部をポスター発表として公表している。

## 〈謝辞〉

アンケート調査の作成に関しては追手門学院大学経営学部長岡千賀准教授に多大な協力を頂きましたこと、心よりお礼申し上げます。調査の実施に関しましては、A市地域療育センターのソーシャルワーカー遠藤剛氏、齊藤共代氏にお世話になりましたことに感謝申し上げます。

## 〈注〉

- 1) 三隅ら(1991, 1992)により早期療育における親援助プログラムとして「共同治療者」論が展開されている。これは、自閉症児・者の療育として代表的である米・ノースキャロライナ大学で開発されたTEACCHプログラムの影響を色濃くうけているものである。
- 2) 他には一瀬(2012)など
- 3) 清水(2008), 本田(2008)など
- 4) 池田(1986), 小野里(2003)など

## 〈引用文献〉

- 安藤忠(1995)「障害をもつ子どもをかかえた家族への福祉的援助の課題」『地域福祉総合化への途：家族・国際化の視点をふまえて』右田喜久恵編 ミネルヴァ書房
- Dunn,M.E., Burbine,T.,Bowers,C. A.& Tantleff-Dunn,S.(2001) Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*,37,39-52
- 橋本厚生(1979)「障害児家庭のストレスに関する研究—ストレスの大きさとその時間的推移および家族属性との関係」『心身障害学研究』(2)63-79
- 本田秀夫(2008)「早期介入システム」『精神科治療学』23(増) 33-39
- 一瀬早百合(2011)「障害のある乳幼児をもつ母親の変容プロセス—早期の段階における4つのストーリー」『社会福祉学』52(2)67-79
- 一瀬早百合(2012)「障害のある乳幼児と母親たち」生活書院
- 池田由紀江(1986)「ダウン症の早期療育」『特殊教育学研究』23(4)65-67
- 久保絃章(1982a)「障害児をもつ家族」『講座 家族精神医学3 ライフサイクルと家族の病理』加藤正明, 藤縄昭, 小此木啓吾編 弘文堂
- 久保絃章(1982b)「障害児をもつ家族に関する研究と文献について」『ソーシャルワーク研究』8(1)49-54
- 松倉真理子(2000)「ソーシャルワークにおける『ストーリー』の思考—『障害児の親』のプロトタイプと「障害受容」の困難さをめぐって」『ソーシャルワーク研究』26(3)224-231
- 三隅輝美子・清水康夫・本田秀夫(1991)「発達障害児の早期療育における親援助プログラムの開発(第1報)—通園療育期に入った場合の障害をめぐる親の認識」『研究助成論文集』27(1)78-89
- 三隅輝美子・清水康夫・本田秀夫(1992)「発達障害児の早期療育における親援助プログラムの開発(第2報)—早期療育導入時期における子どもの障害をめぐる親の認識」『研究助成論文集』28(2)106-115
- 小野里美帆(2003)「コミュニケーション支援を通してみる障害受容支援のあり方」『洗足論叢』32,71-82
- 新見明夫・植村勝彦(1981)「心身障害児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構造—」『特殊教育学研究』18(4)59-67
- 清水直治(1999)「発達障害乳幼児の発達援助と家族支援のための早期対応カリキュラムの開発と適用」平成8～10年度文部科学省科学研究成果報告書
- 清水康夫(1997)「発達障害の早期発見と早期対応」『こころの科学』73 20-26
- 清水康夫(2008)「発達障害の早期介入システム」『発達障害研究』30(4)247-257
- 障害児支援の見直しに関する検討部会(2008)「障害児支援の見直しについて 報告書」. 厚生労働省
- 障害児支援の在り方に関する検討部会(2014)「今後の障害児支援の在り方について(報告書)—「発達支援」が必要子どもの支援はどうあるべきか」. 厚生労働省
- 蔦森武夫・清水康夫(2001)「親がこどもの障害に気づくとき—障害の告知と療育への動機付け」『総合リハビリテーション』29(2)143-148
- 牛尾黎子(1997)「重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究」『小児保健研究』57(1)63-70
- Wallander,J.L and Varni,J.W and Barbani,L at.al(1989)「Disability arents ,chronic ,strain, and adaptation of physically handicapped children and mothers.」*Journal of Pediartric psychology* 14 23-42
- 渡辺顕一郎(1997)「心身障害児者をメンバーにもつ家族のストレスとその要因」『四国学院大学論集』第95号 195-214
- 渡辺顕一郎(1999)「心身障害児者家族支援をめぐる現状と課題」『ソーシャルワーク研究』24(4)43-49

資料

アンケート調査のお願い  
(児童発達支援事業所版)

2012 年の児童福祉法一部改正により地域療育システムに変化が生じていると考えられます。児童発達支援事業への民間の参入と療育サービスを受けるには「障害児通所受給者証」の取得、相談支援事業の位置づけなどが主な点でしょう。これらによって A 市の地域療育システムがどのように変化したのかを明らかにし、特に保護者に対する支援がどのようになされているかを検証するのが本研究の目的です。

プライバシーの保護に配慮し、ご回答は統計的に処理しますので、ご迷惑をおかけすることはありません。また、お聞かせ頂いた内容は研究目的以外には一切使いません。お忙しいところ恐縮ではございますが、本調査の主旨をご理解の上、ぜひとも貴重なご意見をお聞かせください。ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

なお、本研究は公益財団法人大同生命厚生事業団「地域保健福祉研究助成」を受け実施されております。

- (1) あなたのお名前を質問紙に記入していただく必要はありません。
- (2) お答えになりにくい質問については、無記入でも結構です。
- (3) 回答にかかる時間は 15 分前後です。
- (4) ご記入は、鉛筆あるいは黒か青のボールペンなどをお願いします。また、回答を訂正する場合は、前の回答を消しゴムで消すか、×印をつけるなどして、訂正したことを明示してください。

平成 27 年 1 月 30 日  
調査代表者  
田園調布学園大学子ども未来学部  
准教授 一瀬早百合

1. ご自身について教えて下さい。

当てはまる選択肢の番号に○をつけてください。選択肢がない場合は、( )内に自由に記入してください。

1 年齢	1. 20 歳代	2. 30 歳代	3. 40 歳代
4. 50 歳代	5. 60 歳代		
2 性別	1. 男	2. 女	
3 相談業務経験年数	0. 従事経験なし	1. 1 年未満	
2. 1 年以上 3 年未満	3. 3 年以上 7 年未満		
4. 7 年以上 11 年未満	5. 11 年以上 15 年未満	6. 15 年以上	
4 取得している資格	1. 社会福祉士	2. 精神保健福祉士	3. 看護師
4. 保健師	5. 介護支援専門員	6. 心理士	
7. 介護福祉士	8. 自閉症スペクトラム支援士		
9. 教員免許	10. 保育士		
11. その他( )			
12. 特に取得していない			

3. 制度の利用について教えてください。

(1) 2012年の児童福祉法改正により、療育サービスを受けるには「障害児通所受給者証」の取得が必要になりました。現在の支援の様子と、以前とを比べ、次の各項目についてどの程度同意しますか。「全くそう思わない」から「非常にそう思う」、または「2012年以前の状況は分からない」のうち、当てはまる箇所に○をつけてください。また、回答の理由や状況を教えて下さい。

	全くそう 思わない	ふつらふつ 思えない	ふつらふつ 思える	非常に そう思う	2012年以前の 状況は分からない
1 以前に比べて障害の発見から療育への橋渡しに時間がかからなくなった 【どのような点からそう感じますか。】	—	—	—	—	—
2 以前なら適切なタイミングで療育をスタートできたが、今は療育サービスを開始しにくい／遅れるケースがある 【どのような点からそう感じますか。】	—	—	—	—	—
3 以前に比べて、保護者が療育サービスについて適切に理解できるようになった 【どのような点からそう感じますか。】	—	—	—	—	—
4 以前に比べて療育サービスを受ける保護者の満足度が高まったように感じる 【どのような点からそう感じますか。】	—	—	—	—	—

2. 所属機関について教えてください。

(1) 子どもの障害種別もしくは状態像について主な2つを選択してください。

1. 知的障害	4. ダウン症	9. 確定診断を受けていないが発達に課題がある
2. 知的障害＋自閉症	5. 学習障害	10. 専門機関に受診していないの
3. スベクトラム	6. 身体不自由	で不明
3. 自閉症スペクトラム(知的障害なし)	7. 重症心身障害	11. その他
	8. 注意・欠陥多動障害	( )

(2) 主な相談内容 (主な2つを自由記述)

① ( )

② ( )

(3) 初回利用相談時の年齢で上位2つを選択してください。

0. 0歳代	4. 4歳代	8. 学童期・中学年
1. 1歳代	5. 5歳代	9. 学童期・高学年
2. 2歳代	6. 6歳代	10. その他
3. 3歳代	7. 学童期・低学年	

(4) 主な相談経路等を3つ選択してください。

1. 地域療育センター	6. 地域ケアプラザ(地域包括支援センター)	10. インターネット等で調べてア
2. 区福祉保健センター	7. 障害児地域訓練会	クセス
3. 幼稚園	8. 障害児親の会	11. 他の児童発達支援事業所
4. 保育所	9. 親同士の口コミ	12. その他 ( )
5. 小学校		

9[illegible]

全くない 2. ほとんどない 3. どちらとも言えない 4. やや多い 5. 非常に多い

3へかど回答した方にねずねします。初めていくと感する理田を教えしてさい。

1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. 11. 12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20. 21. 22. 23. 24. 25. 26. 27. 28. 29. 30. 31. 32. 33. 34. 35. 36. 37. 38. 39. 40. 41. 42. 43. 44. 45. 46. 47. 48. 49. 50. 51. 52. 53. 54. 55. 56. 57. 58. 59. 60. 61. 62. 63. 64. 65. 66. 67. 68. 69. 70. 71. 72. 73. 74. 75. 76. 77. 78. 79. 80. 81. 82. 83. 84. 85. 86. 87. 88. 89. 90. 91. 92. 93. 94. 95. 96. 97. 98. 99. 100. 101. 102. 103. 104. 105. 106. 107. 108. 109. 110. 111. 112. 113. 114. 115. 116. 117. 118. 119. 120. 121. 122. 123. 124. 125. 126. 127. 128. 129. 130. 131. 132. 133. 134. 135. 136. 137. 138. 139. 140. 141. 142. 143. 144. 145. 146. 147. 148. 149. 150. 151. 152. 153. 154. 155. 156. 157. 158. 159. 160. 161. 162. 163. 164. 165. 166. 167. 168. 169. 170. 171. 172. 173. 174. 175. 176. 177. 178. 179. 180. 181. 182. 183. 184. 185. 186. 187. 188. 189. 190. 191. 192. 193. 194. 195. 196. 197. 198. 199. 200. 201. 202. 203. 204. 205. 206. 207. 208. 209. 210. 211. 212. 213. 214. 215. 216. 217. 218. 219. 220. 221. 222. 223. 224. 225. 226. 227. 228. 229. 230. 231. 232. 233. 234. 235. 236. 237. 238. 239. 240. 241. 242. 243. 244. 245. 246. 247. 248. 249. 250. 251. 252. 253. 254. 255. 256. 257. 258. 259. 260. 261. 262. 263. 264. 265. 266. 267. 268. 269. 270. 271. 272. 273. 274. 275. 276. 277. 278. 279. 280. 281. 282. 283. 284. 285. 286. 287. 288. 289. 290. 291. 292. 293. 294. 295. 296. 297. 298. 299. 300. 301. 302. 303. 304. 305. 306. 307. 308. 309. 310. 311. 312. 313. 314. 315. 316. 317. 318. 319. 320. 321. 322. 323. 324. 325. 326. 327. 328. 329. 330. 331. 332. 333. 334. 335. 336. 337. 338. 339. 340. 341. 342. 343. 344. 345. 346. 347. 348. 349. 350. 351. 352. 353. 354. 355. 356. 357. 358. 359. 360. 361. 362. 363. 364. 365. 366. 367. 368. 369. 370. 371. 372. 373. 374. 375. 376. 377. 378. 379. 380. 381. 382. 383. 384. 385. 386. 387. 388. 389. 390. 391. 392. 393. 394. 395. 396. 397. 398. 399. 400. 401. 402. 403. 404. 405. 406. 407. 408. 409. 410. 411. 412. 413. 414. 415. 416. 417. 418. 419. 420. 421. 422. 423. 424. 425. 426. 427. 428. 429. 430. 431. 432. 433. 434. 435. 436. 437. 438. 439. 440. 441. 442. 443. 444. 445. 446. 447. 448. 449. 450. 451. 452. 453. 454. 455. 456. 457. 458. 459. 460. 461. 462. 463. 464. 465. 466. 467. 468. 469. 470. 471. 472. 473. 474. 475. 476. 477. 478. 479. 480. 481. 482. 483. 484. 485. 486. 487. 488. 489. 490. 491. 492. 493. 494. 495. 496. 497. 498. 499. 500. 501. 502. 503. 504. 505. 506. 507. 508. 509. 510. 511. 512. 513. 514. 515. 516. 517. 518. 519. 520. 521. 522. 523. 524. 525. 526. 527. 528. 529. 530. 531. 532. 533. 534. 535. 536. 537. 538. 539. 540. 541. 542. 543. 544. 545. 546. 547. 548. 549. 550. 551. 552. 553. 554. 555. 556. 557. 558. 559. 560. 561. 562. 563. 564. 565. 566. 567. 568. 569. 570. 571. 572. 573. 574. 575. 576. 577. 578. 579. 580. 581. 582. 583. 584. 585. 586. 587. 588. 589. 590. 591. 592. 593. 594. 595. 596. 597. 598. 599. 600. 601. 602. 603. 604. 605. 606. 607. 608. 609. 610. 611. 612. 613. 614. 615. 616. 617. 618. 619. 620. 621. 622. 623. 624. 625. 626. 627. 628. 629. 630. 631. 632. 633. 634. 635. 636. 637. 638. 639. 640. 641. 642. 643. 644. 645. 646. 647. 648. 649. 650. 651. 652. 653. 654. 655. 656. 657. 658. 659. 660. 661. 662. 663. 664. 665. 666. 667. 668. 669. 670. 671. 672. 673. 674. 675. 676. 677. 678. 679. 680. 681. 682. 683. 684. 685. 686. 687. 688. 689. 690. 691. 692. 693. 694. 695. 696. 697. 698. 699. 700. 701. 702. 703. 704. 705. 706. 707. 708. 709. 710. 711. 712. 713. 714. 715. 716. 717. 718. 719. 720. 721. 722. 723. 724. 725. 726. 727. 728. 729. 730. 731. 732. 733. 734. 735. 736. 737. 738. 739. 740. 741. 742. 743. 744. 745. 746. 747. 748. 749. 750. 751. 752. 753. 754. 755. 756. 757. 758. 759. 760. 761. 762. 763. 764. 765. 766. 767. 768. 769. 770. 771. 772. 773. 774. 775. 776. 777. 778. 779. 780. 781. 782. 783. 784. 785. 786. 787. 788. 789. 790. 791. 792. 793. 794. 795. 796. 797. 798. 799. 800. 801. 802. 803. 804. 805. 806. 807. 808. 809. 810. 811. 812. 813. 814. 815. 816. 817. 818. 819. 820. 821. 822. 823. 824. 825. 826. 827. 828. 829. 830. 831. 832. 833. 834. 835. 836. 837. 838. 839. 840. 84

(3) 療育サービスを受ける際にどのような説明をしていますか。

4. ご所属の機関の方針について教えてください。

(1) 次の各項目にどの程度同意しますか。「全くそう思わない」から「非常にそう思う」のうち、当てはまる箇所に○をつけてください。また、回答の理由や状況、お考えを教えてください。

|  | 全くそう思わない | ふつふつと思わない | ふつふつと思わない | ふつふつと思わない | 非常にそう思う |
|--|----------|-----------|-----------|-----------|---------|
| 1 私が所属する事業所は、「障害児相談支援」等で定められた役割を果たしている<br>どのような点からそう感じますか。 |          |           |           |           |         |
| 2 私は保護者のちょっとした表情の変化に注意している                                 |          |           |           |           |         |
| 3 私が所属する事業所では、保護者支援を大切にしている<br>保護者支援としてのプログラムがあれば教えてください。  |          |           |           |           |         |
| 4 保護者との面談には、さまざまな配慮が必要だ<br>保護者と面談する際にどのようなことに配慮していますか。     |          |           |           |           |         |

(2) 特に障害かどうかのはっきりしていない段階の保護者と関わる際に特別に心がけていることはありますか。あれば教えてください。

5. 関係機関との連携について教えてください。

- (1) 地域教育センター（相談支援事業所）と連携をどの程度とっていますか。当てはまるものに○をつけてください。

|  |
|--|
| 1. いずれの相談事業所とも全く連携をとっていない                      |
| 2. 一部の相談事業所と連携をとっている（全く連携をとらない事業所もある）          |
| 3. ほとんどすべての相談事業所と連携をとっている（全く連携をとらない事業所はほとんどない） |
| 4. そのほか（ ）                                     |

↓ [2] [3] [4] と答えた方はその内容を教えてください。

|     |
|-----|
| （ ） |
|-----|

- (2) サービス提供前に開催される「サービス担当者会議」等への程度参加されていますか。最も当てはまるものに○をつけてください。

|               |                       |
|---------------|-----------------------|
| 1. 全くしていない    | 4. よくしている             |
| 2. あまりしていない   | 5. とてもよくしている          |
| 3. どちらかとも言えない | 6. サービス担当者会議が開催されていない |
| 7. そのほか（ ）    |                       |

- (3) 相談支援事業所に期待することは何ですか

|     |
|-----|
| （ ） |
|-----|

- (4) 他の関係機関、福祉保健センター、児童相談所、地域包括支援センター（地域ケアプラザ）などとの連携があれば教えてください。

|     |
|-----|
| （ ） |
|-----|

6. ご自身が考える「適切な支援」について教えてください。

- (1) 適切な支援をするために、次の各項目はどの程度重要ですか。「全く重要でない」から「非常に重要である」のうち、最も当てはまる箇所に○をつけてください。

|                                     | 全く重要でない | どちらかと言えば重要でない | どちらとも言えない | どちらかと言えば重要である | 非常に重要である |
|-------------------------------------|---------|---------------|-----------|---------------|----------|
| 1 障害の発見から療育への確立しを出来る限り素早く行うこと       |         |               |           |               |          |
| 2 適切なタイミングで療育サービスをスタートすること          |         |               |           |               |          |
| 3 療育サービス等の制度について保護者に正しく理解してもらうこと    |         |               |           |               |          |
| 4 療育サービスを受けている家族の満足度を高めること          |         |               |           |               |          |
| 5 療育サービスを受ける子どもの数を増やすこと             |         |               |           |               |          |
| 6 対象ケースにとつて必要な質・量の療育サービスを受け取ってもらうこと |         |               |           |               |          |
| 7 障害のある子どもの持っている力を最大限発揮させること        |         |               |           |               |          |
| 8 保護者に抵抗を感じさせることなく療育サービスをスタートできること  |         |               |           |               |          |
| 9 保護者が安心して子育てできること                  |         |               |           |               |          |
| 10 保護者が子どもをわが子として慈しめること             |         |               |           |               |          |
| 11 家族全体が地域の中で安定して暮らせること             |         |               |           |               |          |
| 12 保護者のメンタルヘルス                      |         |               |           |               |          |
| 13 保護者に子どもとの関わり方を知ってもらうこと           |         |               |           |               |          |
| 14 保護者に子どもの特徴について、理解を深めてもらうこと       |         |               |           |               |          |
| 15 保護者に子どもの特徴を周りの人に説明できるようにしてもらうこと  |         |               |           |               |          |
| 16 保護者の休息                           |         |               |           |               |          |
| 17 その他                              |         |               |           |               |          |



7. 差し支えなければ、ご所属の事業所の名称と運営主体を教えてください。

事業所名 {

運営主体 {

8. 最後に、本調査についてご意見やご感想がありましたらお聞かせ下さい。

{

記入年月日 平成 年 月 日

協力いただき本当にありがとうございました。  
ご回答の記入もれがないようお願いの上、ご提出ください。  
いただいた回答は大切に使用させていただきます。  
本調査に関するご質問、ご不明な点などはお問い合わせ頂ければ幸いです。

調査代表者  
田園調布学園大学子ども未来学部  
准教授 一瀬早百合  
〒215-8542 川崎市麻生区東百合丘3-4-1  
電話044 (966) 9211内線284  
E-mail:ichise@deu.ac.jp